



Estudio europeo sobre la calidad de vida en relación con el VIH

Introducción

El Foro Europeo de la Salud Masculina (EMHF en sus siglas en inglés) ha emprendido un estudio sobre la calidad de vida de hombres y mujeres portadores del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), siguiendo la estela de la reciente iniciativa "One Vision", cuyo objetivo es reducir el estigma de los seropositivos en Europa.

El proyecto supondrá una actualización de la experiencia adquirida en proyectos anteriores sobre la calidad de vida en relación con el VIH. Al margen de cualquier estudio clínico, arrojará luz sobre las repercusiones de los cambios de tratamiento con el paso del tiempo y, desde puntos de vista no médicos, proporcionará las claves para entender las expectativas para el futuro de la comunidad seropositiva.

En la página web del Foro Europeo de la Salud Masculina hay disponible más información: www.emhf.org. O bien pueden contactarnos en office@emhf.org. Para conocer más acerca la iniciativa "One Vision", visita la página: www.onevision.org.

El estudio se ha podido llevar a cabo gracias a una beca educativa sin restricciones concedida por Bristol-Myers Squibb.

¿Para qué rellenarlo?

Empleando apenas 10 minutos de tu tiempo, contribuirás a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH en Europa. A partir de los resultados del estudio, EMHF elaborará un informe a finales de año que presentará a los representantes de las instituciones europeas y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) en Europa, además de a las autoridades nacionales, para que lo tengan en cuenta en sus programas.

¿Quién tiene que rellenarlo?

Puede participar cualquier adulto seropositivo (de más de 18 años) que resida en un país europeo.

Instrucciones:

Utiliza letras MAYÚSCULAS. Puedes descargar una etiqueta prefranqueada en www.emhf.org o escribirnos a: EMHF, 50/28 rue Wiertz, B-1050 Bruselas, Bélgica. Envíanoslo por correo o por fax al: +32 2 401 6868 antes del **31 de Marzo de 2005**.

La información será totalmente anónima y los resultados se publicarán en la página web de EMHF. Sabemos el interés por conocer los resultados de la participación, así que puedes dejarnos tu dirección de correo electrónico en nuestra página web y te enviaremos un mensaje tan pronto puedan consultarse los resultados.

1. Sobre ti...

1.1. ¿Eres...? Hombre Mujer Transexual

1.2. ¿Cuántos años tienes? _____ (edad en años)

1.3. ¿Eres...? Bisexual Gay/lesbiana Heterosexual
Otro Prefiero no decirlo

1.4. ¿Estás...? Casado / en pareja Soltero
Divorciado / Separado Viudo

1.5. ¿Vives...? Solo Sólo con mi pareja Con otras personas
Con amigos Con la familia cercana

1.6. ¿De qué origen étnico eres?

Blanco: Europeo Occidental , Europeo Oriental , Otro _____
Negro: Africano , Caribeño , Otro _____
Asiático: Indio, Pakistani, Bangladesí , Otro _____
 Chino , Japonés , Otro _____
Latinoamericano: Hispano , Otro _____
Árabe: De Oriente Próximo , Norteafricano , Otro _____
Mestizo: (Asiático y/o negro y/o blanco) , Otro _____
Otro: _____ Prefiero no decirlo

1.7. ¿De qué país procedes? _____ ¿qué nacionalidad tienes? _____

1.8. ¿En qué país tienes tu residencia permanente? _____

1.9. ¿Cuál es tu nivel más elevado de formación?

Secundaria hasta los 16 años Superior hasta los 18-20 años Título universitario o equivalente

1.10. ¿Cuál fue aproximadamente tu nivel de ingresos (brutos) el año pasado, incluidos prestaciones y beneficios extrasalariales?

Desempleado €10.000 – €24.999 €40.000– €59.999
Menos de €10.000 €24.999 – €39.999 €60.000 o más

1.11. ¿Cuál es tu nivel de satisfacción respecto de...?

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho	No aplicable
Experiencia con los servicios médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bienestar físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bienestar emocional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Carrera profesional y trabajo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vida social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Calidad de vida en general	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

2. Tu diagnóstico VIH...

2.1. ¿En qué año diste positivo por primera vez? _____ (por ej., 1996) No recuerdo

2.2. ¿En qué año crees que te contagiaste? _____ No sé

2.3. ¿Cómo crees que te contagiaste?

Sexo sin protección con la pareja habitual Compartiendo jeringuillas
Sexo sin protección con otras personas Violación / Abuso sexual
Transfusión sanguínea contaminada No sé
Otro _____ Prefiero no decirlo

2.4. ¿Recuerdas todavía cuáles fueron tus primeros recuentos sanguíneos?

Recuento CD4 _____ Carga vírica _____ No recuerdo

2.5. ¿Cuáles son tus niveles actuales?

Recuento CD4 _____ Carga vírica _____ No sé

2.6. ¿Has sufrido alguna enfermedad oportunista ligada al virus VIH?

Sí, el mes pasado No, nunca
Hace de 2 a 12 meses
Hace más de 1 año

2.7. Si NO estás tomando medicación contra el VIH, ¿cuáles es/son las principales razones?

Por indicación médica Por falta de acceso fácil al tratamiento
Me preocupan los efectos secundarios No necesito tratamiento, me siento bien
Me preocupa que se revele mi historial No me gusta tomar medicamentos
He interrumpido voluntariamente el tratamiento , ¿por qué? _____

Otra(s) _____

2.8. ¿En qué medida eres consciente de tu condición de seropositivo en tu vida cotidiana?

Nunca A veces La mayor parte del tiempo Siempre

3. Tratamiento médico

Pasa a la sección 4 si **NUNCA** has tomado medicación contra el VIH.

3.1. ¿En qué año fue tu primer tratamiento? _____ (por ej., en 1996) No recuerdo

3.2. ¿Cuál fue tu primera impresión al iniciar la medicación contra el VIH?

3.3. ¿Cuántos regímenes de medicación has seguido ya?

1 2 ó 3 4 ó 5 Más de 5

3.4. Según tu propia experiencia en el tratamiento, ¿a qué atribuirías principalmente la mejora en tu calidad de vida?

3.5. Sobre el último régimen de medicación...

¿Cuánto tiempo llevas con él? _____ Año(s) _____ Mes(es)
¿Cuántas pastillas tomas al día? _____ ¿Cuántas tomas haces al día? _____

3.6. ¿Cómo evaluarías los siguientes aspectos de tu régimen de medicación actual en comparación con los anteriores?

	Peor	Igual	Mejor	Mucho mejor	No aplicable
Número de pastillas al día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Número de tomas al día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Interacción con la comida	<input type="checkbox"/>				
Efectos secundarios	<input type="checkbox"/>				
Efectividad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

3.7. ¿Qué efectos secundarios has sufrido con tu último régimen de medicación?

	Soportable	Casi insoportable	Insoportable	No aplicable
Neuropatía periferal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diarrea/ Trastornos gastrointestinales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lipodistrofia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mareo, insomnio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.8. ¿Te preocupan los efectos a largo plazo de la medicación? Sí No

3.9. Posibles efectos secundarios “latentes”: riesgo a largo plazo de enfermedades cardiovasculares ⁽¹⁾

- ¿Los conoces? Sí No
- ¿Te afectan? Sí No No sé
- ¿Te preocupan? Sí No No sé

⁽¹⁾ Efectos que no son inmediatamente visibles, como las variaciones en los niveles de colesterol y de triglicéridos.

3.10. ¿Te preocupan los efectos de la medicación en el hígado?

No, en absoluto Un poco Mucho No sé

3.11. ¿Cuántas veces te has saltado las tomas en el último mes?

0 De 1 a 2 De 3 a 5 De 5 a 10 Más de 10 No aplicable

¿Por qué? _____

3.12. Sobre la resistencia vírica a la medicación...

¿Te ha ocurrido ya? Sí, en el pasado Sí, ahora No, nunca

¿Te preocupa? Sí No

3.13. Sobre el médico que lleva tu caso, ¿qué opinas de...?

	Nada	Un poco	Normal	Mucho
Su participación en la toma de decisiones clínicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Su conocimiento acerca de los últimos avances médicos relacionados con el VIH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Su preocupación por la repercusión del tratamiento en tu calidad de vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Es importante una relación de confianza con tu doctor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.3. En caso de que trabajes...

Lo haces ... a tiempo completo
a tiempo parcial

Por razones médicas relacionadas con el VIH, ¿has tenido, en algún momento, que...?

- o Abandonar un empleo remunerado Sí No
- o Cambiar de trabajo Sí No
- o Aprender nuevas competencias Sí No
- o Reducir tu horario laboral Sí No

¿Consideras que tu diagnóstico puede afectar a tus oportunidades laborales?

Sí No No estoy seguro

5.4. En caso de que NO trabajes (o si anteriormente debiste interrumpir tu trabajo durante 6 o más meses)

¿Se produjo la situación como consecuencia de una incapacidad provocada por el VIH? Sí No

¿Qué fue/sería lo más difícil de la vuelta al trabajo?

- o Posible carga de trabajo excesiva
- o Competencias insuficientes
- o Sentimiento de discriminación por parte del empleador o de los compañeros
- o Reducción de los ingresos al perder las prestaciones estatales
- o Otro _____

5.5. ¿En qué medida crees que el diagnóstico puede influir en tu capacidad de...?

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	No aplicable
Ocuparse de la familia	<input type="checkbox"/>				
Cuidar de los hijos	<input type="checkbox"/>				
Mantener una relación/matrimonio	<input type="checkbox"/>				
Conservar un círculo de amigos	<input type="checkbox"/>				
Trabajo con amigos	<input type="checkbox"/>				

5.6. ¿Te sientes apoyado por ...?

	Nada	No mucho	Bien	Muy bien	No aplicable
Familia	<input type="checkbox"/>				
Amigos	<input type="checkbox"/>				
Compañeros de trabajo	<input type="checkbox"/>				
Grupos de apoyo voluntarios para seropositivos	<input type="checkbox"/>				
Organizaciones de defensa de seropositivos	<input type="checkbox"/>				
Servicios sociales	<input type="checkbox"/>				
Política sanitaria gubernamental	<input type="checkbox"/>				

5.7. ¿Eres miembro de alguna asociación de pacientes seropositivos? Sí No

5.8. ¿Formas parte de algún grupo de personas seropositivas? Sí No

5.9. ¿Sabes dónde obtener información sobre...?

	No	No estoy seguro	Sí
Prestaciones sanitarias estatales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servicios sociales y sanitarios comunitarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicamentos contra el VIH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Centros de tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vivir con el VIH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.10. Si comparas tu situación actual con la de antes de conocer tu infección por VIH, ¿cómo han cambiado los siguientes aspectos?

	Mucho peor	Algo peor	Sin cambios	Un poco mejor	Mucho mejor	No aplicable
Tu situación económica	<input type="checkbox"/>					
El número de amigos íntimos	<input type="checkbox"/>					
La calidad de las relaciones	<input type="checkbox"/>					
Pareja	<input type="checkbox"/>					
Familia	<input type="checkbox"/>					
Amigos	<input type="checkbox"/>					
Redes de apoyo	<input type="checkbox"/>					
Autoestima/ Valoración de ti mismo/a	<input type="checkbox"/>					
Sentido de los objetivos	<input type="checkbox"/>					
Sentido de la identidad	<input type="checkbox"/>					
Perspectivas de la vida	<input type="checkbox"/>					
Concienciación general sobre la salud	<input type="checkbox"/>					
Estilo de vida en general	<input type="checkbox"/>					
Correr riesgos	<input type="checkbox"/>					
Creencias espirituales o religiosas	<input type="checkbox"/>					
Aprovechar la vida al máximo	<input type="checkbox"/>					

6. En orden de importancia, ¿qué tres elementos de los siguientes te gustaría que mejoraran?

	Orden
Comodidad de ingesta de los medicamentos	<input type="checkbox"/>
Tratamiento de los efectos secundarios	<input type="checkbox"/>
Relación con el médico	<input type="checkbox"/>
Satisfacción con el centro de tratamiento	<input type="checkbox"/>
Capacidad de mantener la carrera profesional	<input type="checkbox"/>
Capacidad de mantener una red social	<input type="checkbox"/>
Discriminación relacionada con el VIH	<input type="checkbox"/>
Bienestar físico	<input type="checkbox"/>
Bienestar emocional	<input type="checkbox"/>
Apoyo comunitario	<input type="checkbox"/>

GRACIAS POR HABER RELLENADO EL FORMULARIO

Comunicanos tu dirección de correo electrónico en nuestra página web: www.emhf.org y te avisaremos por email en cuanto los resultados estén disponibles en la página.